



X JIDEEP

Jornadas de Investigación, Docencia, Extensión y Ejercicio Profesional

“Neoconservadurismo, políticas neoliberales y erosión de derechos: discursos y prácticas en conflicto”

La Plata, 14 y 15 de septiembre de 2017

GT 18 "Identidades colectivas, prácticas políticas y Estado"

De experiencias privadas a públicas: los modos colectivos de transitar las enfermedades poco frecuentes.

Paula Mara Danel

Emilio Nahuel Sáenz Rivera

Laura E. Otero Z.

En el marco del PID “Identidades colectivas, prácticas políticas y Estado en la Región Capital de la Provincia de Buenos Aires, desde 2011 a la actualidad”, el equipo de investigación que concentra esfuerzos en el Eje Discapacidad llevó adelante entrevistas a organizaciones que se vinculan con personas que padecen enfermedades poco frecuentes. Si bien estas organizaciones no constituyen efectores de salud, han sido resultado de inquietudes y formas de construir salud de los familiares de aquellos que padecen este tipo de enfermedades.

En los encuentros entre el equipo y las personas que conforman estas instituciones, surgieron algunos tópicos que nos permitieron analizar los modos de asociativismo que se generan en la actualidad, vinculados a experiencias de enfermedad y a las situaciones de discapacidad.

Los entrevistados nos instalaron en la escena de las motivaciones que presentan estas organizaciones: la de diferenciarse de una expectativa de alivio y contención inmediato y singular e instalarse en pos de generar una instancia de inscripción del tema en la comunidad.

Sus propósitos son transformar una experiencia privada, en experiencia pública. Ante esto nos preguntamos, ¿Esto implica que se colectivice la demanda a un adecuado tratamiento ó certero diagnóstico? Por lo que identificamos, no aparecen búsquedas tendientes a la reconstrucción de la experiencia del padecimiento en forma grupal, sino una estrategia de macroproceso comunicativo.

*Los tipos discursivos están marcados por su posible identificación como microprocesos comunicativos (comunicaciones que afectan a la salud de una persona o a la de un grupo reducido de personas que, sufriendo una patología más o menos seria, se desplazan a algún lugar para recibir consejo médico o para realizar alguna prueba), o como macroprocesos comunicativos (comunicaciones que tienen o pretenden tener una repercusión sobre la salud o sobre la enfermedad colectiva o sobre la concepción general que se tiene sobre ambas) -
Bañon, 2007:192 -*

Es interesante la propuesta de Bañon (2007), ya que nos permite contextualizar dónde se centran los esfuerzos de estas organizaciones. Al respecto, el autor menciona que la folletería de las organizaciones que investiga tienen las funciones de cohesión y socialización, reticular (búsqueda de armado de redes), informadora y divulgadora. Estas tres funciones son coincidentes con las que identificamos de la narrativa de los entrevistados, los textos utilizados en los eventos y la información que suben a las redes sociales desde su fanpage de facebook.

“...más que nada el trabajo de la página es poder decir (...) tengo tal enfermedad. Entonces nosotros le decimos: mirá contactate con esta gente, a través de este email, de este teléfono, a este lugar, que ellos son los que saben...” (Secretario de la asociación)

Esta búsqueda de reticularidad se instituye en un aporte sustantivo en el marco de los itinerarios terapéuticos que experimentan las personas que se incluyen en el colectivo de "las enfermedades pocos frecuentes".

Otra arista relacionada a las motivaciones, surge de la misma voz de la organización:

“...era un tema que afectaba al 8 % de la población. Por lo tanto, se calcula que hay más de 3 millones de personas tienen este tipo de problema... y ahí me enganché con el tema. Me pareció que era un tema como digno de ser trabajado (...) Con el tiempo, me enteré que mi hija tenía una de estas enfermedades raras, pero era después que me había metido mucho en el tema...” (Presidente de la organización)

El modo en que se enlazan las experiencias privadas con las prácticas militantes / de la vida pública pueden ser analizadas desde los estudios sociales sobre las emociones. Al respecto Castells (2013) destaca que las emociones más importantes para una movilización social y el comportamiento político son el entusiasmo (que llama positiva) y el miedo (negativa), pero requieren de un proceso comunicativo que permita la colectivización de las emociones y su transformación en acciones. El socio-construccionismo de las emociones nos convidan con la idea que las emociones existen porque las construimos socialmente. (Enciso y Lara, 2014). Por ello, el entusiasmo que evidenciamos en las narrativas de las organizaciones frente al crecimiento que identificaron desde sus primeras acciones en las redes sociales (fundamentalmente facebook) se enlaza con la idea de lenguaje como vehículo para reflejar ideas y como factor que participa y tiene injerencia en la construcción de la realidad social (García Martínez, et. al, 2016).

Las organizaciones que se producen en pos de instalar en la agenda pública un tema que produce algún tipo de sufrimiento social a los ciudadanos de la comunidad, hacen parte de una dinámica endógena que hace posible las relaciones extra – grupo.

Aquí podemos identificar los modos en que se produce la vida pública, es decir las preocupaciones socializadas, la pulsión de la experiencia individual a la colectiva.

Considerando las características de las enfermedades poco frecuentes - hacen que al ser un conjunto variado de experiencias de enfermedad-, entendemos que sería forzoso esperar que las personas con enfermedades tan distintas se sientan parte de un mismo grupo. Lo que los nuclea es esa variabilidad, lo distintivo, lo peculiar.

Cuándo se los interrogaba sobre los reclamos que habían realizado para el cumplimiento de leyes, cuestión que habían marcado como uno de sus objetivos, expresaron que

“...estamos en un principio... En realidad reclamamos, como reclamamos, lo que hemos estado esperando...” (Entrevista a presidente de organización)

¿Qué podrían reclamar? El marco normativo delineado por la Ley provincial 14239, reglamentada por el Decreto 183 del 2014 crea el Centro Provincial de Referencia, Seguimiento y Divulgación de Enfermedades Raras. El mismo tiene dos hospitales de referencia, el San Juan de Dios y el Hospital del Cruce. Los objetivos que traza el Centro de Referencia del San Juan de Dios, son: Los objetivos principales del CERyD son contribuir a mejorar la calidad de vida de los pacientes que conviven con estas enfermedades. Y mejorar y acelerar la llegada a un diagnóstico correcto pudiendo de esta manera lograr que estas enfermedades sean vistas y tratadas como un real problema de salud pública¹.

Asimismo, en relación a las características generales de estos padecimientos, se expresa la imposibilidad de acceder a un diagnóstico acertado en lapsos de tiempos acotados.

*Entonces, ya de por sí, la gente por ahí se acerca y ve que encaramos una problemática general que es lo difícil (...) de dar con un diagnóstico correcto.
(Secretario de la asociación)*

En la entrevista se plantea que los itinerarios diagnósticos y terapéuticos recorridos por los sujetos que portan alguna de las enfermedades que se incluyen en esta tipificación, son sinuosos, escarpados y con dificultades de precisión. El acceso a un diagnóstico certero se constituye en un derecho a respetar, que tiene profundas implicancias subjetivas.

En este sentido el rol del Estado, desde la Política Pública, en relación a la formación de profesionales médicos y como garante del cumplimiento del derecho al acceso a la salud se plantea como arena de lucha, como territorio en tanto espacio

¹ Para ampliar sobre este tema, se sugiere: <http://www.intramed.net/contenido/ver.asp?contenidoID=87758>

socialmente construido, que debe ser disputado. ¿Cómo se lleva a cabo esta disputa? ¿Quiénes la construyen?

En términos conceptuales, entendemos que la experiencia de estas organizaciones es posible de ser analizada desde la acción colectiva, por lo que entendemos que los movimientos sociales:

“...son el esfuerzo colectivo de personas que, mediante la organización coherente de sus acciones, se enfrentan o denuncian directa o indirectamente a problemas sociales locales y globales, en cuya práctica se manifiestan sus exigencias, propuestas y necesidades dentro de un marco político, social y epistémico...”

(Reynaldo Padilla Teruel, 2016:2)

No se expresa en las entrevistas realizadas los mecanismos y herramientas que son utilizados para poder llevar a cabo y sostener estas disputas en el terreno de lo público, en tanto reclamos que son entendidos como legítimos.

¿Son estos sostenidos de manera conjunta? ¿Quiénes construyen ideas y discursos sobre, por ejemplo, la sanción de la ley provincial?

En relación a esto, incluimos información que surge de medios periodísticos², en los que se señala

“la ley es necesaria, pero en este momento, no es demasiado aplicable y solamente se está usando para recursos de amparo judiciales”. Entrevista periodística a la presidenta de la Asociación Argentina de Histiocitosis (AAH)

La Ley Nacional es anterior a la sanción de la norma jurídica provincial, creando en el mismo texto y su reglamentaria³ creando un centro de referencia, sustentado en la idea de trabajo en red en salud. Es loable, y un salto cualitativo, ya que pone en claro las obligaciones que debieran asumir las obras sociales y el sector salud en general. La adhesión de la provincia de Buenos Aires a la Ley Nacional, se produjo en Noviembre 2016, quedando registrada en el Boletín Oficial en Enero del 2017, bajo el nombre de Cuidado integral de la salud de las personas con enfermedades poco frecuentes, adhesión a la Ley nacional 26689.

² ver nota en: <http://www.el1digital.com.ar/articulo/view/63610/la-provincia-adhirio-a-la-ley-nacional-de-tratamiento-de-enfermedades-raras>

³ El texto de la norma (Ley 26689/2011 y Resolución 2329/2014) pueden ser consultadas en <http://www.msal.gov.ar/congenitas/resolucion-ley/>

En cuanto a los sujetos de la acción de estas organizaciones, surge que la búsqueda aún es incipiente, y las necesidades de interlocución se dan de modo virtual ó en eventos públicos.

Otro aspecto importante surgido de las entrevistas que se pone en tensión con las ideas asociadas a la experiencia de enfermedad, es que se visualiza la tendencia a asociar la enfermedad como una batalla a ser enfrentada.

“La enfermedad no es una batalla, no se lucha, se sufre. Convertir a los enfermos en luchadores es hacerles responsables de su enfermedad”. (Molinos, 2017)

El sector salud produce prácticas que tienden a individualizar, anatomizar a los sujetos, pensándolos exclusivamente como una biología.

Las experiencias a las que hicimos referencia, proponen una concepción de salud como un ciclo que incluye a la enfermedad como conflicto, pero también como punto de partida que potencia a las capacidades de las personas, interpelando y, en algunos casos, modificando las lógicas instaladas hacia movimientos creativos y surgimiento de redes solidarias. El camino es trascender las experiencias singulares y subjetivas generando puentes en pos de construir los cimientos para una salud colectiva.

Bibliografía

- Bañón Hernandez, AM (2007) Las enfermedades raras y su representación discursiva. Revista Discurso & Sociedad, Vol 1(2) 2007, 188-229 (<http://www.dissoc.org/ediciones/v01n02/DS1%282%29Banon.pdf>)
- Reynaldo PadillaTeruel (2016) Educación, Liberación y Movimientos Sociales. Material de Cátedra de la Diplomatura en Filosofía de la Liberación. Aportes para Pensar la Descolonización Epistemológica. UNJU
- García Martínez V, Guzmán Sala A, Marín Sandoval r (2016) El tránsito de las emociones en la acción colectiva. Análisis del discurso de los jóvenes del #Yo Soy 132. En: Revista Latinoamericana de Estudios sobre Cuerpos, Emociones y Sociedad N°22. Año 8. Diciembre 2016-Marzo 2017. Argentina. ISSN 1852-8759. pp. 21-32.
- Castells, M. (2013) Redes de Indignación y Esperanza. Madrid: Alianza Editorial



- Enciso G y Lara A. (2014), "Emociones y ciencias sociales en el s. XX: la precuela del giro afectivo". Revista Athenea Digital, (14), N° 1, pp. 263-288.